

Disability Health Coalition（残疾人健康联盟）-保健改革原则

保健问题声明

残疾人士团体向加利福尼亚州反映了我们的呼声，要求实行保健改革。我们认为，与全面的健康、安全和社会福利一样，对所有人而言，及时和收费合理的保健是一项基本的人权。

在不同年龄段、不同种族群体、不同收入水平以及享受不同医疗保健或者没有任何医疗保健的人群当中，都有残疾人士存在。据报道，超过四分之一的加利福尼亚成年人（大约 780 万）患有某种残疾。大约 110 万处于工作年龄、患有残疾的加利福尼亚人没有健康保险；大约 150 万人全年或一年中的某些时段没有任何保险。¹

在我们当前的保健体系当中，患有残疾的加利福尼亚人除了面对正常人一样的不足额保险问题之外，还面临着切实的、系统的困境，设定门槛的保险市场、文化贫乏、歧视等额外障碍。全面的保健改革必须为残疾人士消除这些障碍。

保健改革的核心原则

全面的保健改革必须包含下列核心原则：

- 残疾是人类社会普遍而正常的特征
- 残疾是连续的，在不同程度上或生命中的不同时段与所有人相关联
- 针对残疾人士的保健和服务²必须能够持续或终生帮助保持和提高人们的功能状况、健康状况和生活质量
- 良好的保健其核心在于尊重消费者就其自身保健做出决定的权利
- 保健体系或者服务提供者不能拒绝保健、提供低水平的保健或者歧视残疾人
- 基于就业状况、收入来源或移民地位等产生的歧视必须消除
- 建筑及项目必须能为所有残疾人士使用，包括：
 - 所有设施、技术、装备以及用于提供医疗保健和服务的通信方式，以及
 - 服务提供者对政策和程序进行合理的修改以满足适当的保健和服务需要
- 在残疾人社区以及综合安置区必须提供针对残疾人士的服务
- 保健资金融资体系必须规定公平的成本分担，将残疾人士和业已存在疾病的其他人都尽可能地包含在风险分担基金之中

¹ Office on Disability & Health/UCSF Disability Statistics Center analysis of data from the 2005 California Health Interview Survey.

² 使用“保健和服务”这个短语时，其意义包括保健服务提供者需要提供的一系列保健范围，如门诊服务、专家服务、药物治疗、补品、持久耐用的医疗装备、辅助技术、精神健康服务、视觉、听觉和牙科保健。

- 保健体系必须拥有全面的、收费合理的、无缝的援助计划，服务范围涵盖门诊服务、专家服务、药物治疗、补给品、辅助技术、持久耐用的医疗装备、精神健康服务、视觉、听觉和牙科保健等

关键问题

建筑及项目的使用权

- 无障碍保健设施，可以让残疾人跟其他人一样方便地走近、进入、在周围走动以及使用设施（包括停车场、等候室、检查和治疗室、食堂和洗手间等）
- 无障碍医疗扫描和诊断设备，例如提升装备、高/低可调节的检查台、轮椅以及透视设备
- 无障碍技术，包括电子通信（例如电子邮件、账单、填写的处方）和无障碍网站，这种网站可以被任何人使用和理解，不管他们使用何种浏览器和自适应设备³
- 在使用服务时，提供手语翻译
- 提供可选择格式的材料，例如盲文、录音带、大字体、光盘等
- 必要时转让辅助设备
- 必要时更改就诊时间和就诊窗口
- 文化上的能力服务，包括语言能力服务
- 遵守州和联邦的现行法律，有意义地贯彻所有建筑及项目的使用权规定

获得保健和服务

- 合适和充分的保健服务与治疗，无论是在社区、医疗设施或机构
- 享有专家保健服务，包括在医院的门诊专家保健服务中心和门诊部或者住院部
- 有足够数量的服务提供者可供选择，包括所住社区及其附近的专家
- 如果这些专业的服务提供者和保健中心位于受惠者所在社区或其涵盖地区之外，应提供运输援助
- 为多重残疾及并发症患者提供适当的服务
- 综合的保健体系以满足需要多种服务体系的人们的需求

工作激励

- 不缩小残疾员工的覆盖范围
- 不歧视残疾员工
- 覆盖业已存在的疾病
- 消除停止工作的激励以获得保健
- 扩大覆盖范围，实现对工作者和自我雇佣者的无缝覆盖

社区长期保健与消除机构性保健激励

³ 无障碍网站是根据万维网联盟网站无障碍推动组织(www.w3.org/WAI/)制定的指导方针建设的。

- 消除制度化的金融激励
- 主动促进社区的制度化选择
- 消除专制的“家庭范围”的需求
- 消除那些迫使父母放弃照顾或者选择让孩子不住在家里的偏见

覆盖/受益范围

- 尽可能地无缝覆盖和单一全面的受益安排
- 在保健及服务的支付问题上，消除基于残疾或残疾类型的各种专制和区别对待的限制或制约
- 在辅助技术（例如语音设备）、持久耐用的医疗设备（例如电动轮椅）等的支付问题上，消除各种专制和区别对待的限制或制约以及“家庭范围”的需求
- 精神健康均等、药物滥用项目均等，包括消除服务补偿的各种单独限制或制约
- 保护当前 Knox-Keene 和保险法规定的保险范围，例如修复设备和糖尿病康复服务
- 保护当前公共保健项目的受益范围，例如加州医疗卡和健康家庭计划
- 保护当前特定保健项目的受益范围（包括独立的加州医疗卡），例如加州儿童服务项目 (CCS)、基因缺陷人士项目(GHPP)、儿童健康和残疾预防项目(CHDP)、早期和定期扫描、诊断和治疗项目(EPSDT) 以及艾滋病药物援助项目(ADAP)

合理收费与责任分担

- 最大可能风险分担基金，该基金并不惩罚但是覆盖了残疾人士（例如医疗保健）
- 可以理解的、公平的保险费和费用分担结构，该结构并不剥夺满足个人和家庭基本需要的资源
- 资金融资体系，该体系并不迫使残疾人士分担不成比例的个人和家庭保健资源
- 服务提供者补偿或者风险分担体系，该体系并不惩罚医疗状况复杂或者需要特定专家的个人

促进康复

- 不得污蔑或者歧视残疾人士的项目
- 必须尊重个人选择并允许消费者设计与选择所提供的项目
- 必须易于设计且吸纳希望参与的残疾人士的项目
- 必须防止褥疮、溃疡等继发性病症的出现
- 必须提供奖励和激励以鼓励康复、不得惩罚未参与及未成功的个人的项目
- 不得剥夺满足个人基本需要的必需资源的项目

消费者保护和质量保证

- 监控并实施州和联邦有关使用权和非歧视的相关规定
- 激励服务提供者遵守有关使用权和非歧视的相关规定
- 监控并实施州和联邦有关保密和隐私权的相关规定
- 确保消费者的相关信息不被用于妨碍消费者寻求保健或服务

- 保护基本的正当程序权利，包括及时与充分的通知，以及有关资格、覆盖范围、医疗必需品、保健质量、非歧视和保密等问题的抱怨和申诉程序
- 主动的受益规划服务，用简单的语言逐一进行咨询服务，包括正当程序权利的一般信息
- 适应二次鉴定和独立医疗审查的适当程序
- 满足一系列功能限制和需要的保健质量保证实践
- 可以确保各种残疾人士输入自己的医疗保健和决定的保健质量保证实践
- 能够基于残疾人士的输入改善保健体系的质量改善实践

简要参考书目

- Institute of Medicine, Committee on Disability in America, Marilyn J. Field and Alan Jette, eds. *The Future of Disability in America*. Washington, D.C.: National Academies Press, 2007.
- The Center for Disability Issues and the Health Professions, The Center for Health Care Strategies, and The Lewin Group. *Performance Standards for Medi-Cal Managed Care Organizations Serving People with Disabilities and Chronic Conditions*. Oakland, CA: California Health Care Foundation, 2005. Available at: <http://www.chcf.org/documents/Medi-CalPerfStandardsRecommendations112205.pdf>.
- T. B. Ustun, N. K. Kostansjek, and J. Bickenback. "WHO's ICF and Functional Status Information in Health Records." *Health Care Financing Review* 24, no. 3 (2003).
- RAND Health. *The Health Insurance Experiment: A Classic RAND Study Speaks to the Current Health Care Reform Debate*. Santa Monica, CA: RAND, 2006. Available at: http://www.rand.org/pubs/research_briefs/RB9174/.
- Mollyann Brodie, Kaiser Family Foundation. *Insights Into the Public's Views About Health Insurance: Challenges and Opportunities for Would-be Reformers*. Presentation at national Academy of Social Insurance Annual Conference, February 2, 2007. Available at: http://www.nasi.org/usr_doc/Mollyann_Brodie_NASI_Presentation_02_02_07.pdf.

大多数加利福尼亚人的生活将与残疾相伴

残疾人健康联盟由多家组织组成，其共同目标是促进残疾人士的保健服务。

如果您希望获得更多信息或愿意

加入残疾人健康联盟

请联系我们！

DISABILITY HEALTH COALITION

1029 J Street, Suite 120, Sacramento, CA 95814

(916) 325-1690 (语音) (916)325-1695 (电传打字机) (916) 325-1699 (传真)

www.disabilityhealth.kintera.org